

# Medizinische Entscheidungsfindung bei HIV-Infektion im Spannungsfeld zwischen evidenzbasierter Medizin und den Bedürfnissen HIV-positiver Menschen

A. Loh<sup>a</sup>, J. Jost<sup>b</sup>, R. Deutschmann<sup>c</sup>, R. Lüthy<sup>d</sup>, HIV-NEF<sup>e</sup>

## Zusammenfassung

Obwohl die Therapie der HIV-Infektion in den letzten Jahren wirksamer, verträglicher und einfacher geworden ist, wird sie von HIV-infizierten Personen auch bei medizinischer Notwendigkeit häufig abgelehnt. In der vorliegenden Untersuchung wurden 395 HIV-infizierte Personen zu ihren Beweggründen bezüglich der Therapieentscheidung befragt. 69% haben Angst vor Nebenwirkungen und 68% glauben, dass die Medikamente ihrem Körper schaden. Es wurde deutlich, dass nicht zuerst rationale Argumente bedeutsam sind, sondern individuelle Einstellungen und Werte, Ängste, Schuldempfindungen, Sinnfragen und Einflüsse aus der Arzt-Patienten-Beziehung und dem sozialen Umfeld. Insbesondere das Phänomen der Reaktanz (die entschiedene Einnahme einer entgegengesetzten Einstellung als Reaktion gegenüber dem Gesprächspartner), das entsteht, wenn auf HIV-positive Personen mit Nachdruck eingewirkt wird, eine Therapie zu beginnen, führt häufig zur Ablehnung der medizinisch sinnvollen Therapie durch die Betroffenen. Als Lösungsansatz wird das Modell der partizipativen Entscheidungsfindung vorgeschlagen, bei dem HIV-infizierte Personen stärker bei medizinischen Entscheidungen einbezogen werden und das Phänomen der Reaktanz vermieden werden kann. Spezifische Fortbildungsmassnahmen werden empfohlen.

## Einleitung

Die medizinische Entwicklung auf dem Gebiet der HIV-Infektion hat in den letzten Jahren bedeutende Fortschritte erbracht. Die Behandlung der HIV-Infektion ist für viele Patienten verträglicher und leichter durchführbar geworden [1]. Es wäre zu erwarten, dass damit auch der Anteil derjenigen HIV-infizierten Personen steigt, die eine Therapie durchführen. Die klinische Erfahrung zeigt jedoch, dass sich auch unter den ver-

besserten Bedingungen viele HIV-infizierte Personen gegen eine Therapie entscheiden. Es ist bekannt, dass unbehandelte HIV-Infektionen eine schlechtere Prognose haben, und dass mit der Therapie der Infektion bei der Mehrheit der Behandelten eine Reduktion der Viruslast unter die Nachweisgrenze erreicht werden kann [2]. Diesen bedeutenden Argumenten für eine antiretrovirale Therapie auf der einen Seite stehen auf der anderen Seite individuelle Bedürfnisse und Einstellungen der betroffenen Personen gegenüber.

Die Entscheidungssicherheit und Therapietreue der klinischen Forschung gibt es im Lebensalltag der HIV-infizierten Personen nicht. Hier sind andere Einflüsse wirksam als diejenigen des rationalen Abwägens. Vielmehr ist die HIV-infizierte Person zu verstehen als ein Individuum mit einer spezifischen Biographie, mit persönlichen Wertvorstellungen, früheren Erfahrungen, Ängsten, Hoffnungen und Grenzen und eingebettet in ein komplex wirksames soziales Umfeld. Die daraus resultierenden Einflussfaktoren auf die Therapieentscheidung sind so bedeutend, dass sie den Prozess des rationalen Abwägens entscheidend überlagern können.

Bei der Entscheidung zu einer Therapie sollten deshalb sowohl die Erkenntnisse der evidenzbasierten Medizin auf der einen Seite einbezogen als auch die individuellen Faktoren auf seiten der HIV-infizierten Person berücksichtigt werden. In der vorliegenden Arbeit wurde das Ziel verfolgt, Einflussfaktoren auf die Therapieentscheidung aus der Sicht von betroffenen Personen zu beschreiben.

## Fragestellung

Es sollte untersucht werden, aus welchen Beweggründen oder Überlegungen HIV-infizierte Personen auch bei wesentlich vereinfachter Therapie keine antiretrovirale Behandlung in Anspruch nehmen. Welche Einflussfaktoren auf Therapie-

a Universitätsklinikum Freiburg, Abteilung Psychiatrie und Psychotherapie

b Zentrum für Infektionskrankheiten, Klinik im Park, Zürich

c Morecom GmbH, Basel

d Swiss Aids Care International, Zürich

e HIV-Netzwerk Erfahrung und Forschung Schweiz, Klinik im Park, Zürich

Korrespondenz:

Dipl. Psych. Andreas Loh  
Universitätsklinikum Freiburg  
Hauptstrasse 5  
D-79104 Freiburg  
Tel. +49 761 270 69 84  
Fax +49 761 270 69 89

E-Mail: [Andreas\\_Loh@psyallg.ukl.uni-freiburg.de](mailto:Andreas_Loh@psyallg.ukl.uni-freiburg.de)

entscheidungen bei HIV-Infektionen wirksam sind, sollte möglichst im Detail beschrieben werden, um daraus Massnahmen zur Verbesserung der Versorgung ableiten zu können. Über medikamentös behandelte HIV-Patienten liegen umfangreiche medizinische und psychosoziale Daten vor [3], über Personen, die zwar über ihre HIV-Infektion informiert sind, aber eine Behandlung ablehnen, ist bisher wenig bekannt. Von besonderem Interesse sind Beweggründe, die das Gesundheitsverhalten und Entscheidungen für oder gegen eine Therapie beeinflussen.

### Methodik

Hinsichtlich des methodischen Vorgehens wurden Daten sowohl mit Fragebogen erhoben als auch explorative Gespräche durchgeführt. Die Themen, die bei der Befragung angesprochen wurden, sind in Tabelle 1 aufgelistet.

395 HIV-positive Personen wurden in die Stichprobe einbezogen, 355 Personen haben den Fragebogen beantwortet, mit 40 Personen wurde ein Interview geführt. Die Stichprobe setzt sich aus 75 % Männern und 25 % Frauen zusammen. Der Altersdurchschnitt liegt bei 39 Jahren. 69 % der Befragten werden zum Befragungszeitpunkt antiretroviral behandelt, 31 % waren unbehandelt. Die quantitativen Daten wurden deskriptiv ausgewertet, Korrelationsanalysen teststatistisch überprüft. Die Interviews sind von in Interviewverfahren trainierten HIV-positiven Interviewern durchgeführt worden, die Auswertung erfolgte in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring [4].

**Tabelle 1**  
Themenbereiche der Befragung.

- Infektionsweg, bisheriger Verlauf der Infektion
- Bisherige medizinische Versorgung
- Verarbeitung der Infektion, Bewältigungsstrategien
- Einflüsse und Hilfestellung bei der Auseinandersetzung mit der Infektion
- Informationsstand, Informationsbedürfnis
- Vorgehen bei der Therapieentscheidung, Therapieerfahrungen
- Einstellungen und Erwartungen zu Therapie und Verlauf
- Arzt-Patienten-Beziehung, Kommunikation
- Soziales Umfeld des Betroffenen
- Wohlbefinden, Lebensqualität, Zukunftsvorstellungen
- Soziodemographische Angaben

**Tabelle 2**

Prozentsatz der Befragten, die der jeweiligen Aussage zustimmen.

Ich habe Angst vor den Nebenwirkungen	69,3 %
Die Medikamente schaden meinem Körper	68,1 %
Das sind zu viele Tabletten, die eingenommen werden müssen	56,6 %
Auch mit einer HIV-Therapie kann man krank werden	49,5 %
Ich weiss nicht, ob der richtige Zeitpunkt für eine Therapie gekommen ist	48,0 %
Die Einnahme ist mir zu kompliziert	47,8 %
Ich will nicht dauernd an die HIV-Infektion erinnert werden	43,9 %
Mit meiner positiven Lebenseinstellung tue ich schon genug	41,3 %
Ich will mein Leben nicht mit Medikamenten verlängern	25,5 %
Ich brauche keine Medikamente	23,3 %
Ich kann mich nicht zu einer Therapie aufraffen	20,1 %
Mir wurde von einer Therapie abgeraten	15,8 %

### Quantitative Ergebnisse

25 % aller befragten Personen haben die medikamentöse Behandlung ihrer Infektion noch im selben Jahr begonnen, in dem sie ihr erstes positives Testergebnis bekamen. Während die Gruppe der Heterosexuellen im Durchschnitt nach 3,7 Jahren und die Gruppe der Männer, die mit Männern Sex haben (MSM), nach 4,9 Jahren mit der medikamentösen Behandlung begann, beträgt diese Zeit bei den drogenabhängigen HIV-infizierten Personen im Durchschnitt 6,3 Jahre. Bei 94 % der Befragten weiss der Hausarzt über die HIV-Infektion Bescheid, 6 % der HIV-Positiven informieren den Hausarzt nicht.

Insgesamt geben 43 % der Befragten an, dass sie mehr über das Thema HIV informiert werden möchten. Das häufigste Thema (45 %), über das weitere Informationen gewünscht werden, ist die Therapie, 34 % wollen mehr über die Möglichkeiten psychischer Unterstützung erfahren, 28 % über Organisationen für Betroffene, 23 % über soziale Institutionen und 12 % über die Infektionswege.

Einstellungen zur Therapie spielen bei der Therapieentscheidung eine bedeutende Rolle. Angegeben ist in der Tabelle 2 der Prozentsatz der befragten HIV-positiven Personen, die der jeweiligen Aussage zustimmen.

Wertet man diese Aussagen getrennt für behandelte und nichtbehandelte HIV-infizierte Personen aus, ergibt sich der signifikante Befund, dass Behandelte weniger Angst vor Schäden oder

Nebenwirkungen haben als Nichtbehandelte, die Einnahme weniger kompliziert finden und weniger das Gefühl haben, dass zu viele Tabletten eingenommen werden müssen. Die HIV-positiven Personen mit Therapieerfahrung empfinden die medikamentöse Therapie wesentlich weniger beeinträchtigend, als dies die Therapieunerfahrenen in ihrer Phantasie oder Befürchtung tun. Für 63% der behandelten Personen in der Stichprobe hat die Therapie insgesamt einen positiven Effekt auf das Wohlbefinden.

### Qualitative Ergebnisse

Mit den Aussagen der HIV-positiven Personen in den Interviews können Informationen über die Hintergründe der quantitativ beschriebenen Zusammenhänge gewonnen werden. Zitate der befragten Personen sind kursiv gesetzt.

In den Gesprächen wurde deutlich, dass die Entscheidung für oder gegen eine HIV-Therapie selbst dann, wenn sie bereits getroffen ist, immer wieder neu errungen und gerechtfertigt werden muss. Die Aufmerksamkeit der behandelnden Ärzte wird, nach Einschätzung der Befragten, aber oft auf die initiale Entscheidung konzentriert. Wird diese einmal als «getroffen» angenommen, wird jedes Abweichen als mangelnde Compliance empfunden, was einen ungünstigen Einfluss auf das Arzt-Patienten-Verhältnis hat. Effiziente medizinische und soziale Beratung für HIV-positive Menschen erfordert es, die Therapieentscheidung nicht als querschnittliches, sondern als längsschnittliches Ereignis zu sehen.

Einstellungen sind in der Persönlichkeit verankerte Meinungen oder Bewertungen. Beispiele in den Gesprächen sind: «Die Medikamente machen dich erst richtig krank.» «Die wissenschaftlichen Neuerungen stellen sich sowieso irgendwann als Luftnummern heraus und helfen nicht mehr.» «HIV ist bis heute nicht heilbar, da hilft sowieso kein Medikament.» Jede Erfahrung, die Betroffene machen, wird mit den schon bestehenden Einstellungen in Beziehung gesetzt. Dissonanz von Einstellungen findet dann statt, wenn die aktuelle Erfahrung mit der bereits verankerten Einstellung nicht vereinbar ist. Die beiden Einstellungen «Ich nehme keine Medikamente, sie sind Gift aus Chemiewerken» und «Meine Laborwerte werden von Monat zu Monat schlechter» erzeugen Dissonanz, was dazu führt, dass entweder eine von beiden Einstellungen verändert wird oder dass eine der beiden Wahrnehmungen soweit wie möglich ausgeblendet wird, um die Dissonanz nicht empfinden zu müssen. Während der ärztlichen Beratung ist es sinnvoll, Verständnis für die unan-

genehme Situation der Unvereinbarkeit von Einstellungen aufzubringen und diese Widersprüche zunächst auszuhalten. Dies ist die Voraussetzung dafür, dass eine veränderte Einstellung angenommen werden kann.

Laienwissen über medizinische Details wird entsprechend individueller Wahrnehmungsmuster aufgenommen. Persönliche Verfärbungen von Fakten sind alltäglicher Prozess der Meinungs- und Wissensentwicklung. Bei medizinischen Details, die emotional hoch bedeutsam sind, trifft dies um so stärker zu. In einer Studie konnte gezeigt werden, dass Patienten zwischen 40 und 80% aller vom Arzt mitgeteilten Informationen unmittelbar nach einer Konsultation bereits vergessen hatten und dass fast die Hälfte der Informationen, an die sich die Patienten noch erinnern, zudem fehlerhaft ist [5].

Viele befragte HIV-positive Personen stellen sich die Frage, welchen Sinn es haben könnte, HIV-positiv zu sein. Die individuelle Antwort auf diese Frage hat bedeutenden Einfluss auf die Therapieentscheidung. «Irgendeinen Sinn hat es, dass ich positiv bin. Würde ich Medikamente einnehmen, dann werde ich nie verstehen, warum ich das Virus bekommen habe. Ich muss die tiefere Bedeutung herausfinden, dann wird das Virus von alleine gehen.» «AIDS ist ein Problem der gesamten Menschheit. Um die Menschen wirklich heilen zu können, müssen wir auf einer ganz anderen Ebene arbeiten, als Medikamente zu geben.» In der individuellen Wahrnehmung der betreffenden Personen haben diese Gedanken einen eigens wirksamen Realitätsgehalt, vor dessen Hintergrund die Therapie der HIV-Infektion bewertet wird. Auch in der medizinischen Beratung stellt sich die Aufgabe, die mit der HIV-Infektion einhergehenden Sinnfragen einzubeziehen. Es ist entscheidend, ob eine HIV-positive Person das Schicksal, böse Mächte im Verborgenen, das eigene Fehlverhalten oder die Unzulänglichkeiten der Medizin als Erklärung für die HIV-Infektion heranzieht. Aus jedem Versuch einer Erklärung leitet sich eine andere Motivation ab, etwas Konstruktives zur Bewältigung der Infektion zu unternehmen. Bei der Betreuung HIV-infizierter Menschen ist das persönliche Erklärungsmodell zu explorieren, um daraus massgeschneiderte Strategien zum Aufbau von Motivation für angemessenes Gesundheitsverhalten abzuleiten.

Konkrete Erfahrungen im sozialen Umfeld des Betroffenen sind von extrem hohem Einfluss, der rationale Argumente häufig nicht zulässt. Ist im eigenen Bekanntenkreis eine HIV-positive Person trotz medikamentöser Therapie an AIDS gestorben, wird dies als Beweis dafür herangezogen, dass letztlich die Medikamente

nicht helfen werden. *«Wenn Du all das erlebt hast, dann ist Statistik kein Argument.»* Es wird hier nicht zielführend sein, mit logischem Argumentieren vorzugehen, sondern persönliche Erfahrung und wissenschaftliche Befunde wertfrei gegenüberzustellen.

Zunehmend empfinden HIV-infizierte Personen, dass sie die Entscheidung für oder gegen eine Therapie selbst verantworten. Wenn bekannt ist, dass hochwirksame Medikamente zur Behandlung der HIV-Infektion vorliegen, und dass die HIV-Infektion unbehandelt zu einer AIDS-Erkrankung und mittelbar zum Tod führen kann, dann erwartet das soziale Umfeld, dass eine Therapie in Anspruch genommen wird. Dieser Druck durch das soziale Umfeld, dem sich die HIV-positive Person ausgesetzt fühlt, hat entsprechend hohen Gegendruck zur Folge, insbesondere dann, wenn die negativen Auswirkungen der Therapie, die Beeinflussung des Lebensalltages durch die vorgegebenen Einnahmemodi oder die zu erwartenden Nebenwirkungen von der HIV-positiven Person alleine getragen werden müssen. HIV-positive Menschen fühlen sich durch diese Einflüsse des Umfeldes bevormundet, gezwungen oder manipuliert, was zur Auflehnung führen kann: *«Je mehr die wollten, dass ich mit der Therapie anfangen, je mehr habe ich mich dagegen gewehrt.»* *«Irgendwann hab ich überhaupt nicht mehr gewusst, würde ich die Medikamente für ihn nehmen oder für mich.»*

Das Thema «Schuld» wurde häufig angesprochen, wenn sich die Frage stellt, ob eine Therapie zum jetzigen Zeitpunkt gerechtfertigt werden kann: *«Ich will nicht privilegiert sein und eine Therapie bekommen, die ein grosser Teil der Menschen auf der Welt nicht bekommen kann.»* *«Steht mir denn die Therapie überhaupt zu, wenn Menschen, die genauso positiv waren wie ich, die Medikamente nicht bekommen konnten und schon gestorben sind?»* Schuldgefühle können einen destruktiv wirkenden Einfluss auf die Entscheidungsfindung haben. Die befragten Personen in der Studie waren häufig in ihren Selbstwertgefühlen beeinträchtigt, beobachtet wurden Selbstvorwürfe, Schamgefühle und Empfindungen von Schwäche und Minderwertigkeit. *«Jetzt haben sie endlich etwas gefunden, um die Schwulen auszurotten. Da wird auch kein Medikament etwas dran drehen können.»* *«Bin ich es wert, dass ich die Medis bekomme, hab ich das eigentlich verdient, wenn ich an meine Vergangenheit denke?»* Die Tatsache einer Infektion stellt auch das bisherige Körperbild in Frage. Durch die Infektion empfinden befragte HIV-positive Personen, dass ihr Körper von einem unveränderbaren Makel befallen sei. Der eigene Körper wird als geschwächt

erlebt, innere Bilder von Gesundheit und Wohlbefinden sind grundsätzlich beeinträchtigt. *«Ich hatte das Gefühl, dass mein Blut schmutzig ist und dass ich verseucht bin.»*

### Aspekte der Arzt-Patienten-Beziehung bei HIV-Infektion

Aus den Gesprächen mit den HIV-positiven Personen konnte abgeleitet werden, dass die potentielle Lebensbedrohung der Infektion, die gesellschaftliche Stigmatisierung und die grosse Bedeutung von Sexualität, Schuld und Scham die Erwartungen der Betroffenen gegenüber den behandelnden Ärzten intensiviert. Der Arzt wird als Retter und potentiell Heilbringender erlebt. Die Beziehung zwischen Arzt und Patient wird insofern polarisiert, dass mit jedem Quantum an Einfluss und Heilkraft, das dem Arzt zugeschrieben wird, der Einfluss des Patienten geringer wird. Der Arzt verschafft den Zugang zu Medikamenten. Patienten, die sich für eine medikamentöse Therapie entscheiden, begeben sich ihrer Wahrnehmung zufolge in eine Abhängigkeitsbeziehung: *«Ich brauche ihn als meinen Arzt, vielleicht das ganze Jahr über, da darf nichts passieren.»* Es werden deutlich mehr Abhängigkeitsgefühle gegenüber dem behandelnden Arzt empfunden als bei vielen anderen Erkrankungen, weil die Anzahl der Ärzte, die HIV-spezialisierte Versorgungsleistungen anbieten, meist als gering eingeschätzt wird. Dem Arzt wird aus Angst vor möglichen Konsequenzen nicht mitgeteilt, dass Medikamente nicht zuverlässig eingenommen werden. Daraus folgt, dass Patienten mit dieser Art der Beziehungsgestaltung zum Arzt im psychosozialen Sinn nur unzureichend betreut werden können. In diesen Fällen wird der Patient sich kaum mit seinen Zweifeln bezüglich der Medikamenteneinnahme vertrauensvoll an den Arzt wenden können.

Ärzte werden wahrgenommen als Repräsentanten des erfolgsgewohnten «Andersseins», das heisst als Angehörige einer Gruppe, der man sich nicht zugehörig fühlt. Damit einhergehend werden die Empfehlungen des Arztes als unzutreffend abgewertet: *«Der lebt auf einem ganz anderen Stern, der wird nie wirklich verstehen, was da bei einem los ist. Für den seine Welt hört sich das vielleicht ja auch ganz richtig an, für mich sieht das aber ganz anders aus.»*

Oft wurde von den Befragten geäussert, dass es einen guten Arzt auszeichnet, genügend Zeit für das Gespräch zur Verfügung zu haben, so dass möglichst viele Angelegenheiten besprochen werden können. Allerdings gibt es keinen linearen

ren Zusammenhang zwischen zusätzlicher Zeit und höherer Zufriedenheit mit der ärztlichen Konsultation. Einige Patienten waren ausdrücklich auch mit kurzen Konsultationen zufrieden, sofern sie zumindest eine Angelegenheit erfüllend und entspannt besprechen konnten. Einige Patienten haben berichtet, dass sie sich im Gespräch angespannt fühlten, wenn die Konsultation vergleichsweise lange dauerte und viele einzelne Details thematisiert wurden. Auch bei kurzen Konsultationen konnten Patienten zufriedenstellend beraten werden, sofern emotionale und medizintechnische Aspekte gleichermaßen zur Sprache kommen.

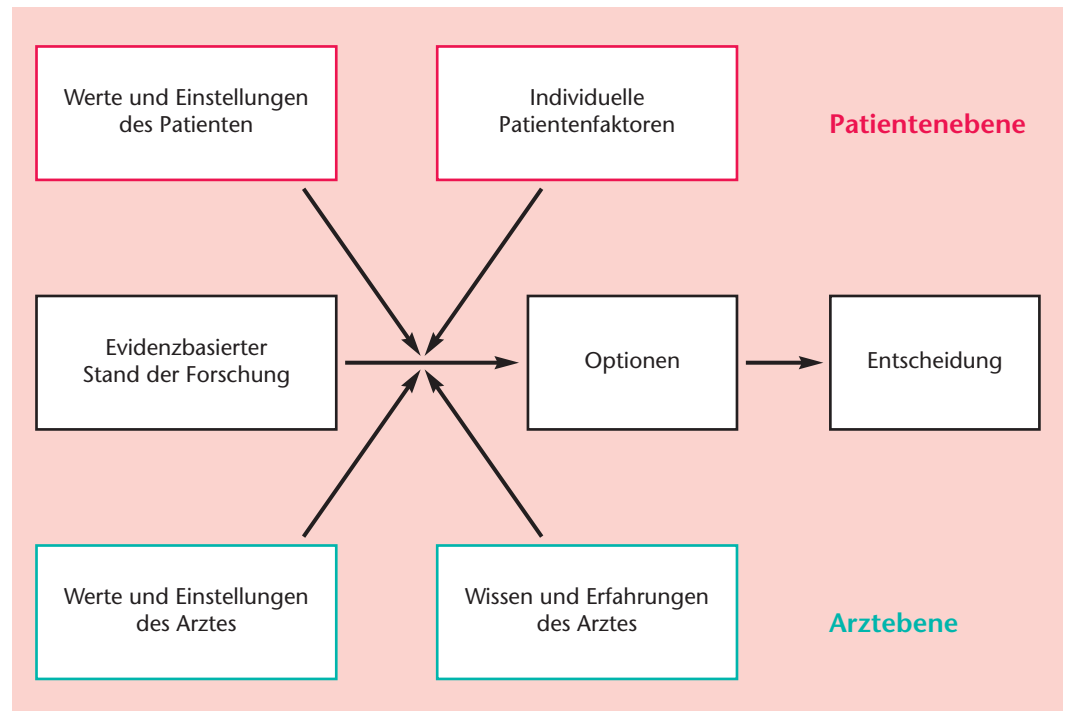
Aus wissenschaftlichen Studien ist bekannt, dass Patienten mit der medizinischen Versorgung dann besonders zufrieden sind, wenn sie an medizinischen Entscheidungen beteiligt wurden und sich mit eigenen Sichtweisen, Werten und Meinungen einbringen konnten [6]. Die Ergebnisse der Befragung legen nahe, speziell bei HIV-Infektion die gemeinsame Entscheidungsfindung zu fordern. Einerseits liegen aufgrund des möglicherweise langen asymptomatischen Verlaufs der Infektion andere motivationale Prozesse vor als bei einer Erkrankung, die Schmerzen verursacht. Andererseits verlangt die Therapie deutlich spürbare Einschnitte in die alltägliche Lebensführung, kann unangenehme Nebenwirkungen verursachen und ist nur sinnvoll bei langfristig hoher Therapietreue. Aus diesem Grund müssen die Bedürfnisse und Werte des betreffenden HIV-Positiven zur Sprache kommen und die Bedingungen seiner Lebensführung und die Einbindung in sein soziales System berücksichtigt werden. Dies benötigt in der Entscheidungsfindung ebenso viel Beachtung wie die klinischen Daten zur Wirksamkeit und Verträglichkeit der in Frage kommenden Therapieoptionen.

Therapieentscheidungen bei HIV-Infektionen sind in aller Regel ambivalent, weil beide Entscheidungsalternativen – für oder gegen eine Therapie – Vor- und Nachteile haben. Im Gespräch mit einer anderen Person wird dadurch die allgemeine Gesetzmässigkeit der Polarisierung von Meinungen beobachtbar: Übernimmt eine Person den einen Pol der Entscheidung, wird die andere Person Argumente für die Gegenseite anführen. Übernimmt eine der beiden Personen eine stärker direktive Haltung und dringt auf den Gesprächspartner ein mit der Absicht, ihn zu einer bestimmten Entscheidung zu bewegen, stellt sich das Phänomen der Reaktanz ein: Ein HIV-Positiver, der entscheidungsambivalent ist, nimmt die gegenteilige Haltung ein, wenn er sich zu einer bestimmten Verhaltensweise gedrängt fühlt. Ein Grossteil der Befragten

fühlte sich von den behandelnden Ärzten zur medikamentösen Therapie gedrängt. Bei der Auswertung der qualitativen Gespräche wurde deutlich, dass unbehandelte HIV-infizierte Personen sich häufig nicht etwa deshalb gegen eine Therapie der HIV-Infektion entscheiden, weil sie sie im besten Wissen um die Konsequenzen ablehnen, sondern deshalb, weil sie mit zu grossem Nachdruck und zu wenig Verständnis für die Entscheidungsambivalenz zur Therapie gedrängt werden.

### **Partizipative Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient: Das Konzept des Shared-Decision-Making**

Aus den Ergebnissen können Ansatzpunkte zur Verbesserung der Betreuung HIV-positiver Menschen abgeleitet werden. Es empfehlen sich Strategien der Entscheidungsfindung, die den Patienten nicht als möglichst treuen und hörigen Empfänger von Expertenmeinungen sehen, sondern die ein gleichberechtigtes Zusammenarbeiten von Arzt und Patient «auf gleicher Augenhöhe» ermöglichen [7]. Evidenzbasierte Medizin und die Bedürfnisse von Patienten gehen dabei gleichberechtigt in die Entscheidungsfindung ein. Dieser Ansatz wird als «Shared Decision Making» [8] oder «Partizipative Entscheidungsfindung» [9] bezeichnet. Er grenzt sich ab vom Modell der paternalistischen Entscheidungsfindung, wobei der Arzt als hauptsächlicher Entscheidungsträger aus den vorliegenden Behandlungsalternativen die nach seinem Expertenwissen sinnvollste Möglichkeit auswählt, den Patienten über die anzuwendende Therapie informiert und vom Patienten die möglichst getreue Umsetzung der Therapieprinzipien erwartet. Information fliesst dabei in erster Linie im Sinne von diagnostisch und therapeutisch relevanten Details, die persönlichen Umstände des Lebensumfeldes des Patienten bleiben untergeordnet, die Entscheidung einschliesslich der daraus folgenden Verantwortung liegt beim Arzt. Das paternalistische Modell der Entscheidungsfindung führt dazu, dass die Empfehlungen der wissenschaftlichen Leitlinien unmittelbar in die medizinische Therapiepraxis umgesetzt werden sollten, was bedeutet, dass auf HIV-positive Personen ab einem gewissen CD4-Wert mit Nachdruck eingewirkt wird, eine evidenzbasierte Therapie durchzuführen. Dieser Druck, mit bester Absicht zu Gunsten der Patienten ausgeübt, führt zum Reaktanzverhalten der Patienten und dazu, dass viele HIV-infizierte Personen eine Therapie ablehnen. Demgegen-



über ist es das Ziel der partizipativen Entscheidungsfindung, dass sich Arzt und Patient als gleichberechtigte Partner in den Entscheidungsprozess einbringen.

Der Austausch von Informationen umfasst bei diesem Ansatz auch Aspekte des Lebensumfeldes des Patienten, seine Werte und Bedürfnisse, Einstellungen und Emotionen. Der Arzt ist Experte im medizinischen Sinne und urteilt aufgrund seiner eigenen Erfahrungen und seines eigenen Spektrums an Wissen. Der Patient ist Experte bezüglich seines Lebensalltages, bezüglich seiner Bedürfnisse, bezüglich seiner Werte, Ziele, Sorgen und Ängste sowie im Hinblick auf das, was er zur Verwirklichung dieser Ziele einsetzen kann und will. Bei diesem Modell werden die Vor- und die Nachteile jeder Entscheidungsoption im Gespräch zusammengestellt, beim Abwägen der Vor- und Nachteile sind die Bewertungen, Gedanken und Gefühle des Patienten einzubeziehen. Auch die Möglichkeit, auf eine Therapie zu verzichten, ist ausdrücklich eine berechtigte Entscheidungsalternative. Da alle Optionen mit ihrer jeweiligen Berechtigung zur Sprache kommen, wird das Reaktionsmuster der Reaktanz erst gar nicht entstehen. Entscheidungen, die auf diese Art und Weise zustande gekommen sind, werden beständiger getragen, die Therapien werden zuverlässiger umgesetzt. Die Verantwortung für die Entscheidung liegt gleichermassen bei Arzt und Patient, beide verstehen sich als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess.

### Schlussfolgerungen

Es gibt mit der vorliegenden Studie empirische Belege dafür, dass Therapieentscheidungen bei HIV-Infektionen von vielen psychischen, sozialen und kommunikativen Einflüssen abhängen, die durch rationale Strategien in der medizinischen Beratung in aller Regel nicht angesprochen werden können. Ärzte scheinen allerdings dazu zu neigen, im Prozess der Entscheidungsfindung in erster Linie die rationalen Faktoren zu adressieren. Hier gibt es grossen Optimierungsspielraum. Insbesondere empfehlen sich spezifische Fortbildungsmassnahmen unter Beteiligung von Patientenvertretern zur Förderung der partizipativen Zusammenarbeit von Ärzten und Patienten, wie sie bei anderen Indikationen bereits erfolgreich durchgeführt werden [10]. Die konzeptionelle Grundlage für diese Veranstaltungen kann durch die Ergebnisse der vorliegenden Studien definiert werden. Die Einbeziehung von Patienten bei medizinischen Entscheidungen ist ein Qualitätsmerkmal der medizinischen Versorgung bei HIV-Infektionen auf der Grundlage des Wissens um die psychosozialen Einflussfaktoren auf die Therapiewahl und das Gesundheitsverhalten HIV-positiver Menschen.

## Danksagung

Wir danken einer Gruppe namentlich nicht genannter HIV-positiver Personen für die Durchführung der Interviews und für wesentliche Mithilfe bei der konzeptionellen Erarbeitung der Studienbausteine sowie den Mitarbeitern der Firmen Abbott AG (Schweiz), Bristol Myers Squibb GmbH (Schweiz), GlaxoSmithKline AG (Schweiz), Merck Sharp Dohme-Chibret AG (Schweiz), Roche Pharma (Schweiz) AG für die inhaltliche und organisatorische Unterstützung.

## Literatur

- 1 Trotta MP, Ammassari A, Cozzi-Lepri A, Zaccarelli M, Castelli F, Narciso P, et al. Adherence to highly active antiretroviral therapy is better in patients receiving non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor-containing regimens than in those receiving protease inhibitor-containing regimens. *AIDS* 2003;17(7):1099-102.
- 2 Mocroft A, Ledergerber B, Katlama C, Kirk O, Reiss P, d'Arminio Monforte A, et al. Decline in the AIDS and death rates in the Euro SIDA study: an observational study. *Lancet* 2003; 362(9377):22-9.
- 3 [www.shcs.ch](http://www.shcs.ch). Swiss HIV Cohort Study.
- 4 Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag; 1997.
- 5 Kessel R. Mendel-forgotten or ignored. *J R Soc Med* 2002;95(9):474.
- 6 Pfaff H, Scheibler F. *Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess: Shared Decision Making*. Weinheim: Juventa; 2003.
- 7 Loh A, Simon D, Härter M. Miteinander statt Nebeneinander. Depressionspatienten in die medizinische Entscheidungsfindung einbinden. *Ärztliche Praxis Neurologie Psychiatrie* 2003; 2:42.
- 8 Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision making model. *Soc Sci Med* 1999;49:651-61.
- 9 [www.patient-als-partner.de](http://www.patient-als-partner.de). Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess, Förderschwerpunkt des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung.
- 10 Loh A, Kremer N, Giersdorf N, Jahn H, Hänselmann S, Härter M. Informations- und Partizipationsinteressen depressiver Patienten bei der medizinischen Entscheidungsfindung in der hausärztlichen Versorgung. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich* 2004;98(2):in press.